IN QUESTO NUMERO

In copertina: Foto Nanni

OMBRE E LUCI 106

Trimestrale Anno XXVII n.2
Aprile - Maggio - Giugno 2009

Organo dell'Associazione Fede e Luce Onlus
Autorizzazione del Tribunale di Roma n.19
del 24 gennaio 1983
ISSN 1594-3607

Direttore Resonsabile Sergio Sciascia
Direttore Mariangela Bertolini
Redazione Cristina Tersigni, Laura Nardini

Redazione ed amministrazione
via G. Bessarione, 30 – 00165 Roma

Lunedì, mercoledì, venerdì dalle 9,30 alle 12,30
Telefono e fax 06 63 34 02
E-mail: ombre.luci@libero.it

Fotocomposizione e stampa:
Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. Viale Enrico Ortolani, 149/151 Roma
Finito di stampare nel mese di Giugno 2009

Poste Italiane sped. abb. post. dl 353/03 (conv. in l.46/04) art. 1 comma 2 – DCB Roma

Redazione, stampa e spedizione di un anno di Ombre e Luci costa €16,00
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO

Conto Corrente Postale n. 55090005
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus"
via Cola di Rienzo, 140 – 00192 Roma
con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

oppure:

Bonifico c.c. BancoPosta **IBAN IT02 S076 0103 2000 0005 5090 005**
intestato a "Associazione Fede e Luce Onlus"
con causale: pubblicazione OMBRE E LUCI

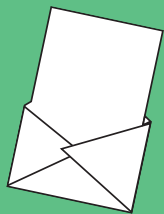
Il coraggio di osare

di Mariangela Bertolini

Le otto piccole storie che vi presentiamo vorrebbero portarvi un po' di sereno dopo le molte piogge di quest'anno, dopo la catastrofe del terremoto, dopo le tante storie tristi che sempre accompagnano le nostre vite.

Sono storie personali, vere, vissute con impegno e tenacia, con coraggio, con lo sguardo fisso alla mèta. Nulla di troppo speciale; eppure, se le si leggono guardando a quel che c'è dietro, rappresentano bene come e quanto è bello arrivare in cima a una montagna.

Chi è segnato dalla nascita da una disabilità più o meno grave, si porta dietro con amarezza per anni l'idea della rinuncia. "Questo io non lo potrò mai fare! Per mio figlio, questo è impossibile! Lui non potrà mai..."

Poi ci si mette insieme, si trovano dei compagni di strada, si conosce chi ce l'ha fatta, chi ha osato ed è riuscito; chi è pronto a far uscire dal buco nero della depressione; chi dà una mano per superare la paura, il timore.

Si comincia così a pensare a un sogno, a qualcosa che sembra impossibile; a quel "io vorrei tanto..." che non si osa nemmeno dire per paura di venir tacitati da quel tremendo "ma sei pazzo, ma cosa ti viene in mente!"

Passo dopo passo, come si fa sempre nel cammino delle cose difficili da superare, si fanno dei piani, ci si organizza, si sorride guardando quel punto che sembra lontano ma che ormai vogliamo raggiungere.

Leggete con curiosità e partecipazione le piccole storie di Fatima, di Giulia, di Cristina, di André, di Cerrie, di Dimitri, dei pellegrini romani, e vi auguro di venir contagiati dal loro coraggio insieme a quello dei loro amici per provare, questa estate, a mettervi in cammino verso un punto lontano che sembra irraggiungibile ma che non lo è.

Dialogo aperto

Diversi modi di usare Ombre e Luci

Dall'Istituto Edith Stein, Associazione privata di fedeli per Formazione in Scienze umane nella Vita Consacrata e Comunità Educative Ecclesiali, ci scrivono che:

"Stiamo constatando come l'inserire elementi formativi (di conoscenza di sé e dell'altro, di riflessione per relazionarsi con se stessi, con gli altri e con il Signore, di approfondimento graduale, ecc.) tratti anche dalla vostra rivista, possa aiutare le persone, che percorrono l'anno sabbatico, ad andare verso una positiva ri-motivazione delle scelte già effettuate, superando i momenti complessi della loro Vita Consacrata".

Rubo l'energia

Ho conosciuto casualmente Ombre e Luci, anche se non ho mai creduto alle 'casualità' nella mia vita.

Ogni volta che lo leggo, e poi rileggo, mi sembra di dialogare con chi si scontra con la realtà, nel bene e nel male; da questa realtà nessuno è esente, solo chi finge o si impone di esserlo.

Per riportare una frase di mia madre: "Il male, cioè la malattia, è appunto male non è bene e come tale noi dobbiamo porci il problema alla luce della fede che può farci intravedere come, dove è più dura la lotta con il male. Il bene costruisce una impalcatura, un sostegno per crescere".

Ecco l'amore, la solidarietà, l'aiuto costruiscono questa impalcatura, si fanno avanti e traspirano dalle pagine di Ombre e Luci, dalle persone, famiglie e comunità che vi ruotano intorno e che io in effetti NON conosco!

C'è condivisione, storie di uomini, rubriche utili alla conoscenza, cronache di giornate, recensioni di libri, pensieri, c'è tutto questo nella nostra rivista che mi dà spesso spunto di pensiero quotidiano, come un piccolo punto di riferimento di arrivo o di partenza.

E' come parlare con un'amica dialogando sulla quotidianità a 360° condividendo gioie e progressi ma altresì affrontando più approfonditamente di volta in volta le problematiche che ci circondano e ci coinvolgono anche direttamente.

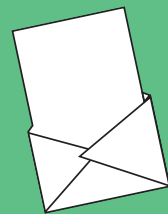
Spesso trovo risposte esplicite, spesso trovo interrogativi impliciti nei testi, 'rubo' l'energia trasmessa e la faccio mia, serve sempre! E cerco di imparare anche come relazionarmi con le persone rese fragili. Questo e tanto di più mi dona Ombre e Luci.

Francesca

La fede, sostegno o anestetico nelle prove della vita?

Sollecitato e incuriosito dalla recensione apparsa sul n. 104 di Ombre e Luci, ho letto d'un fiato il libro di Sophie Chevillard Lutz, La forza di una vita fragile. Storia di una bambina che non doveva nascere.

La nascita di un figlio affetto da handicap non può non far gridare ai genitori: "Perché? Perché a noi? Che cosa abbiamo fatto di male?". Domande angoscianti, che possono portare alla rivolta e al rifiuto di Dio, ritenuto responsabile della malattia del figlio – e allora ci si allontana dalla preghiera e dalla pratica religiosa (ma non sarà anche questa presa di posizione una scelta "religiosa"?). Oppure, come è avvenuto in Sophie, l'esperienza sconvolgente e dolorosa di una figlia così gravemente disabile può indurre ad aggrapparsi ancora di più a Dio, per dare un senso alla propria vita e alla vita della propria creatura. "Il mistero" di Philippine, come lo chiama Sophie, la sua totale impotenza e fragilità hanno portato il cuore della madre a incontrarsi con il cuore di Gesù crocifisso: "La mia fede si concentra su Gesù crocifisso… Io credo in un Dio che soffre, che muore davanti a sua madre, in una impotenza totale. Non sono sola. Dio non è lontano da me". Capisce che Dio,

Dialogo aperto

in Gesù, "non è venuto per togliere la sofferenza o per spiegarla, ma per assumerla e riempirla della sua presenza".

"Philippine, scrive Sophie, mi fa scegliere di nuovo Gesù come colui che più mi è necessario per trovare un senso a ciò che vivo con lei. Gesù è Dio che assume su di sé la mia condizione e si annulla per me, per ognuno di noi".

Una fede che semplifica tutto, allora? Non c'è il rischio di fare della fede un anestetico? Sophie si rende ben conto che credere non significa pensare che la fede risolva i problemi o apra le porte al miracolo. Non bisogna "spiritualizzare" la fede, ripete. La fede non toglie la sofferenza e l'angoscia della figlia, rese ancora più drammatiche dalla difficoltà di capirla; non risparmia dalle notti di insonnia e dalle tante ore buie, né cancella le paure di fronte ai nuovi problemi che le condizioni della bambina pongono, ma le dà la certezza che Dio è vicino e che non viene meno nel suo amore e nella sua fedeltà. "Credere, afferma, vuol dire trovare Dio là dove non avrei mai creduto che ci fosse", nella sua piccola, nella concretezza delle cure che deve prendersi di lei, senza evasione alcuna. Con grande saggezza scrive ancora: "Occorre non smettere di credere nell'onnipotenza di Dio che può sconfiggere il male e allo stesso tempo riconoscere la necessità di attraversare la sofferenza per conoscere il passaggio, la Pasqua di Gesù, il mistero del suo annullamento prima della gioia della vittoria".

La fede grande di questa mamma è davvero una luce e una testimonianza per tutti.

p. Carlo Vecchiato

Mio fratello Ernesto

Vorrei raccontarvi di mio fratello Ernesto, è un ragazzo di 34 anni che parla ad alta voce, io lo sento quando sta nella sua stanza e canta giocando con i numeri, e ritaglia i giornalini, solo quelli vecchi sennò mi da fastidio, perché io sono molto geloso delle mie cose e delle amicizie preziose, perché io confido molto in loro anche se ci vediamo poco. Mio fratello è simpatico, è autistico però io dico che non è vero. È un ragazzo come tutti gli altri, io sto bene con lui, poche volte perché non ho pazienza di stare con lui, solo quando gli faccio la barba, è calmo e non vola una mosca. Nel suo posto di lavoro r.i. r.e.i. fa tante cose, e si guadagna la stima sul campo. Ama le sue compagne ed i ragazzi con cui sta a contatto. Va al parco di Roma, e spazza per terra, io sono geloso se viene trattato male, perché ho poca calma nel mio corpo, e faccio presto a ribellarmi dai cattivi.

Ciao da Giovanni Grossi

Dialogo aperto

Loro hanno creduto

Vi scrivo, ma con un'esperienza in più che mi stringe il cuore! Il mio papà è morto. Quando una persona che ci vuole bene, ci lascia, non si può che provare un sentimento di profondo dolore. In questi momenti ci afferra un nodo alla gola che ci avvicina alla trepidazione di Maria sotto la croce, in quel sabato che sarà sembrato lunghissimo e pieno di dubbi…nell'attesa di vedere cosa possa significare quella parola che Gesù annunciò molte volte: "risorgerò".

Questa fiducia che Maria teneva in cuore, aveva colpito molto mio papà e, forse proprio per questo, negli ultimi anni, ogni giorno, accendeva la televisione e partecipava ad una trasmissione che lo aiutava a pregare con il rosario. […]

Noi non sappiamo bene come sia la risurrezione, ma sappiamo che quella fede e quella speranza che Gesù risorto ha messo nel cuore degli apostoli e che fino ad oggi ci ha contagiato, continua a salvarci dalle paure che la "la fine" e "il fine" della vita ci possono incutere. Tutti gli uomini e donne, ricchi o poveri, scienziati o illetterati, proprio tutti, dobbiamo affrontare questa sfida, tentazione o prova finale che dà valore a tutta la vita. A cosa serve conquistare il mondo intero se poi perdiamo il senso della vita, quella vita che abbiamo conosciuto in Gesù e nei Santi come eterna? Sì, proprio quella "vita" che Maria, gli apostoli e la prima generazione di cristiani ha visto nel Gesù risorto. Loro hanno creduto. Nemmeno le persecuzioni li hanno distolti da quell'esperienza che ci hanno trasmesso dicendo: "ciò che abbiamo udito, ciò che noi abbiamo veduto con i nostri occhi, ciò che noi abbiamo contemplato e ciò che le nostre mani hanno toccato…di ciò rendiamo testimonianza e vi annunziamo la vita eterna" (1 Giov. 1)

Pasqua, lo sappiamo, significa "passaggio" e ci ricorda il "passaggio" di salvezza del Mar Rosso e il passaggio" di Gesù dalla nostra vita a quella di figli di Dio. Non c'è niente che merita di essere ricordato e celebrato più di questo evento!

p. Fernando Cagnin
Huiling (Cina)

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

IL CORAGGIO DI OSARE

Ventilatore, aspiratore, ossigeno, peg, sondini…

Piccoli passi in sicurezza

Una comunità che ospita bambini con gravi patologie non nasce ‘imparata’. Come qualsiasi altra famiglia, impara dalla realtà, dall’esperienza e dagli esempi. Ciò che all’inizio spaventa col tempo diventa routine. Ma ci vogliono stimoli e testimoni.

E’ ciò che è successo a noi con Fatima. Quando è arrivata in comunità aveva diciotto mesi e un corredo di ventilatore-aspiratore-ossigeno-peg-sondini e quant’altro. Da professionisti non osavamo sgarrare di un millimetro dalle indicazioni del medico rianimatore che la seguiva a domicilio. Era il tempo dei guanti sterili per l’aspirazione, del ‘fermi tutti, si deve usare l’ambu[1] per spostarla dal letto al soggiorno’, dei calcoli al secondo sulla durata delle batterie del ventilatore, del cuore in gola ogni volta che suonava un allarme. Non ci sarebbe mai venuto in mente di portare Fatima fuori casa e tanto meno di farle fare un po’ di quelle cose normali che per la sua situazione tanto normali non erano più.

Poi è successo che un giorno eravamo in un grande centro commerciale a fare la spesa. Davanti a una vetrina c’era un papà, una carrozzina, un bambino nelle stesse condizioni di Fatima, un ventilatore appeso allo schienale, la borsa dell’aspiratore incastrata tra le ruote e un sondino per l’aspirazione che spuntava da un contenitore fissato al manico del passeggino. Eravamo affascinati dall’organizzazione: ogni cosa al suo posto, tutto a portata di mano. E soprattutto ci stupiva la tranquillità di quel papà. Ci siamo fatti avanti e lo abbiamo tempestato di domande: come faceva se finiva la batteria (ne aveva una di scorta), dove aveva trovato i ganci per appendere il respiratore (li aveva costruiti lui), e

Fatima ha 8 anni. Durante il parto, avvenuto in Italia, ha avuto un grosso trauma. I suoi genitori provengono dalla Costa D’Avorio.

[1] pallone autoespandibile usato come supporto all’attività respiratoria

se doveva aspirarlo? (lo faceva, là dov'era, senza guanti sterili, senza tanti problemi). Il bambino sorrideva.

E che dire dei genitori di Laura (anche lei con respiratore-aspiratore-ossigeno e peg)? Loro addirittura andavano in campeggio al mare con Laura e il fratellino. E lo raccontavano come se fosse la cosa più normale del mondo. E i genitori di Marco (tracheo-aspiratore-peg) che la domenica lo portavano nella baita dei nonni a vedere le mucche. Come un re sul trono, issavano il passeggino sul fuoristrada. Gli scossoni? Un toccasana: smuovevano le secrezioni e liberavano i polmoni. Che grande lezione di ottimismo!

Così ci è venuto il dubbio che si potesse osare. E abbiamo iniziato a vivere la condizione di Fatima e tutti i suoi bisogni come normalità e non più come straordinarietà. Piccoli passi, in sicurezza. Piccoli tentativi. Finchè le cose che tutti i bambini fanno non erano più tanto impossibili.

Abbiamo portato Fatima in piscina (proprio dentro l'acqua!), con l'obiettivo realistico di divertirsi, galleggiare, vedere i piedi che stavano su da soli, una sensazione diversa da quella che si può sperimentare dentro la vasca da bagno. Ma non è successo a caso: abbiamo pianificato, abbiamo messo come priorità la sicurezza, abbiamo fatto l'elenco di tutto ciò che ci serviva e ci siamo distribuiti i compiti. E ci siamo accordati con il gestore della piscina perché riservasse un'oretta di accesso solo per noi e i nostri bambini. Le foto raccontano di una bambina meravigliata e contenta.

Fatima e Manuela

Anche andare al cinema è stata una bella pazzia. In occasione del compleanno di un suo compagno di scuola (perché anche la scuola è per Fatima un'esperienza 'normale') l'invito ricevuto diceva: appuntamento al Bar del Cinema per la merenda, a seguire il film "Kung Fu Panda". Perché rinunciare? Una ricognizione nei locali del cinema ci ha permesso di individuare gli ostacoli architettonici e l'accesso alle prese di corrente per non lasciar scaricare il ventilatore. Due operatori hanno organizzato l'evento, prevedendo: modalità di trasporto, volume degli allarmi al minimo per non disturbare, pila per controllare la situazione, aspirazione delle secrezioni prima dello spettacolo e durante l'intervallo in modo di non dover intervenire durante il film, merendina semiliquida da iniettare nella Peg, eccetera eccetera. Fatima, stupita dallo schermo gigante, non ha mai staccato gli occhi. Voleva solo che abbassassimo il volume perché secondo lei era troppo alto.

La disabilità grave di Fatima e tutto il suo corredo di macchinari non ci ha impedito di andare a pattinare sul laghetto ghiacciato durante le vacanze di Natale. Cioè: i pattini erano sui piedi di Fatima che però se ne stava beatamente sdraiata sul suo passeggino. A pattinare eravamo noi che oltre a stare in equilibrio avevamo il compito di spingerla sul ghiaccio. Per i bambini più piccoli abbiamo inventato il bob-pattino, cioè: un operatore stava sedu-

Fatima con la sig.ra Rachele, Valentina con Haiascia

to nel bob con il bambino in braccio e altri due li trascinavano sul laghetto. Bellissimo! I requisiti richiesti non sono poi molti: non avere l'ernia al disco, essere amici della signora Rachele che è la proprietaria del laghetto e che ha messo il cartello chiuso quando siamo arrivati noi con questi pattinatori d'eccezione, saper stare sui pattini, prevedere qualche ammaccatura sul fondoschiena degli operatori…

Anche la gita alla baita di Castel Orsetto è diventata una routine. Dal Passo della Presolana, lungo un sentiero che attraversa il bosco, si arriva a questa baita-museo dove si possono vedere tante fotografie di animali del bosco, un termitaio, l'orso di legno e, se si è fortunati, l'aquila che volteggia sopra la testa. Il problema di far entrare il passeggino nella jeep lo abbiamo risolto… lasciandolo a casa. Ci basta una sdraio per sistemare Fatima sul prato perché il viaggio lo fa in braccio all'operatore. Bisogna soltanto tener d'occhio l'orologio, perché le batterie del ventilatore hanno un'autonomia limitata e non c'è possibilità di allacciarsi alla rete elettrica. Mal che vada…. si pompa con l'ambu.

Non ci sentiamo temerari. C'è un denominatore comune che attraversa tutte queste esperienze e che ci dà la misura del passo da compiere: conoscere bene il bambino e i suoi bisogni, saper gestire i suoi apparecchi, mantenere alta la sicurezza, non improvvisare ma pianificare, condividere l'azione con almeno un'altra persona, avere il coraggio di osare, cioè sentire che si può fare, senza temerarietà e senza paure.

E sentire che nonostante la diversità, un bambino è un bambino.

Che poi è il nostro motto.

Tau-Comunità dei Bambini,
Arcene BG

Giulia, in arte

Clown "Cicciola"

Pochi giorni fa mi raccontavano di una ricerca fatta in qualche università inglese, secondo cui ridere fa bene alla salute… C'è chi va alla ricerca di una prova scientifica, certo importante, di quanto bene faccia una bella risata, e c'è chi ne è così certo da farne uno scopo concreto del proprio mettersi a servizio degli altri.

È da anni che sentiamo parlare di clown o comico-terapia. Da quando un medico americano Patch Adams -non so se primo nel suo genere- ha intuito che un approccio meno formale e ingessato è capace di riportare il sorriso in luoghi dove la sofferenza spesso fa da padrona.

Diversi giovani e meno giovani scelgono questa strada di servizio e hanno seguito un corso di formazione "alla ricerca del proprio clown".

Giulia è uno di questi, molto speciale.

Giulia ha 24 anni, vive a Napoli con i suoi genitori, segue un corso universitario in Scienze Politiche a sua misura ed ha la sindrome di Down.

Mi raccontano, lei e i suoi genitori, la sua inusuale esperienza. Finita la scuola superiore, pur con l'obiettivo di proseguire quanto possibile gli studi, le sono venute a mancare tutte le occasioni di incontro e scambio, confronto e scontro che una classe offre. Occasioni capaci di coinvolgere una ragazza in tutto il suo essere, non solo nella sua parte cognitiva, già molto stimolata, ma anche in quella emotiva ed affettiva. Nel frattempo è anche divenuta zia: scopre che i bambini le piacciono molto e la loro presenza la pone inevitabilmente tra i grandi della famiglia, lei che fino a quel momento era stata la *piccola*. Con loro si diverte e trova nuovi obiettivi da raggiungere e potenzialità da approfondire; con l'aiuto di sua sorella scopre la clown-terapia ed uno dei gruppi che forma gli aspiranti clown e che organizza le attività a Napoli. Superata la prima selezione e concluso il corso di formazione necessario, Giulia sceglie il suo alter

Giulia

ego, *Clown Cicciola*. Con un camice pieno di sorprese, un cappello storto su una parrucca colorata e soprattutto il suo bel naso rosso, comincia le attività di animazione: in corsia, all'ospedale con altri due colleghi più anziani, o per animare feste pubbliche con tutto il gruppo.

Ci sono poi le riunioni organizzative e di formazione continua: scoprire il proprio clown non è un'attività finita o scontata. O cosa solo da improvvisare: ci sono le gag da preparare come quella delle quattro sedie che Giulia mi descrive. Ogni sedia ha un potere speciale, fare il solletico, prudere, far svenire… e l'ignaro clown che ci capita sa come reagire quando si siede su ognuna di esse, scatenando belle risate in chi assiste allo spettacolo.

Chi decide di dedicarsi ad un volontariato come questo, duro in molte occasioni, deve necessariamente prepararsi ad affrontare la sofferenza, i limiti, la debolezza, le contraddizioni che prima abitano in lui o lei e poi nelle persone che incontra. Come leggo tra le informazioni che descrivono i corsi di formazione, durante il percorso alla ricerca del proprio clown vengono sottolineati questi lati di sé, valorizzati ed estremizzati per trasformarli in un "dono comico". Prendiamo così seriamente le nostre debolezze da volerle attentamente camuffare o ignorare illudendoci di riuscirci: il clown smaschera se stesso non volendo far ridere di sé e proprio allora ci riesce.

Certo un percorso profondo e non così facile, soprattutto per Giulia. Uno degli incontri più difficili per lei è stato quando il suo gruppo si è recato ad animare un pomeriggio in un istituto per persone gravemente handicappate. Giulia è rimasta impacciata per un po' ma poi, sistemato il naso rosso, clown *Cicciola* si è finalmente lanciata nella mischia superando le sue esitazioni.

Il suo gruppo, le persone con cui si è formata, è molto importante: sente davvero di essere una di loro, trattata alla pari, in un contesto dove il suo talento e le sue difficoltà sono accolti e fatti fruttare al meglio, come per ognuno dei partecipanti.

Altre situazioni che Giulia sperimenta, come quella organizzata dall'AIPD per il tempo libero, è vissuta in un modo diverso e ben distinto. Anche qui è integrata, coinvolta e stimolata in un gruppo di pari. Come clown, però, Giulia prova a ribaltare il ruolo associato a chi è portatore della sindrome di Down che lo segna come qualcuno che ha solo bisogno di aiuto e poco può dare.

Giulia e i suoi colleghi clown hanno un proposito importante, anche se non sempre così immediato e profondamente consapevole: continuare a cercare e ritrovare la gioia che è in loro e a farne dono a chi incontrano.

Cristina Tersigni

"Scopriamoci clown"

www.scopriamociclown.ilcannocchiale.it
sede legale: Via Bosco di Capodimonte, 26 - 80131 Napoli.
È un'Associazione di volontariato che opera a Napoli dal 2004, con prevalenza nel reparto pediatrico dell'ospedale "A.Cardarelli" ma anche nei centri di riabilitazione, nelle comunità per anziani, nelle case-famiglia e più in generale nelle più complesse realtà dell'emarginazione, implementando la comico terapia quale metodo sperimentato con successo dal medico clown "Patch Adams"

Dimitri, il teatro fra sogni e progettualità

Viene da Pisa, fa teatro da anni. E' la prima persona con disabilità a diplomarsi in regia all'Accademia d'Amico

"Il regista sostiene il peso di un'idea che lo tormenta e che sente il bisogno di realizzare. Ma non può farlo senza l'aiuto degli attori. Non è teatralmente indipendente come un disabile non lo è nella vita quotidiana. L'unica moneta di scambio che possiede è la sua capacità di proiezione". Quella capacità per Dimitri, significa poter vivere, anche, attraverso il palcoscenico. Attraverso il teatro, che diventa come una prosecuzione di sé, l'estensione del proprio immaginario. E del proprio corpo.

Dimitri Galli Rohl ha 33 anni, viene da Lucca, ed è un regista teatrale. Il primo, con disabilità, a diplomarsi alla "Silvio d'Amico". Dal 2000 si muove su una sedia a rotelle, dopo che un incidente gli ha procurato la frattura di due vertebre cervicali. In 73 anni di storia dell'Accademia capitolina, nessuna persona con disabilità aveva mai ottenuto il suo risultato. "A ben guardare, i registi sono disabili per natura" racconta Dimitri, perché un regista "è chiamato a tenere sotto controllo un sacco di elementi quando decide di mettere in scena uno spettacolo; come disabile sono chiamato a pianificare meticolosamente la mia giornata se voglio arrivare alla fine limitando i disagi che la mia condizione impone al mio fisico e alla mia quotidianità. In pratica, sono il regista di me stesso".

"Diplomarmi in regia – ne è convinto Dimitri - è stata l'unica cosa sensata da fare dopo il mio incidente". Le porte dell'Accademia, da cui ancora oggi proviene l'80 per cento degli attori e dei registi italiani, per lui si aprono nel 2005. Supera la prima selezione con lo spettacolo "Il Minotauro" (scritto e diretto per il Teatro Sant'Andrea di Pisa) ispirato al racconto del drammaturgo svizzero Friederich Durrenmatt. Poi supera brillantemente anche i provini successivi. L'ultima fatica è quella che gli è valsa il diploma, e porta il nome di "U.s.d.e. - Unione sociale per una destra estrema". Uno spettacolo che si ispira all'Amleto di Shakespeare, con una forte rivisitazione in chiave italiana e una altrettanto spiccata connotazione politica. "Usde" equivale alla storpiatura italianizzata della prima battuta dell'Amleto "Who's there?". "Chi va là?", dice una sentinella che si chiama Francesco all'inizio dello spettacolo, prima che di lui si perdano le tracce. In scena l'espressione diventa un acronimo senza senso, con cui ama salutarsi, in maniera militaresca, una minoranza danese intenta a rimpiangere un passato considerato glorioso. "Ma 'Usdè' - racconta Dimitri - è anche un saluto a cui si accompagna un gesto forte del braccio destro, o una grottesca metafora vocale di quel canterino 'Alalà'che è patrimonio genetico di ogni italiano che si rispetti".

Lo spettacolo viene accolto con apprezzamento al Teatro Eleonora Duse di Roma. È un successo per Dimitri, che nella vita è stato anche attore, scultore, pittore, cameriere, operaio e impiegato. "Adesso vediamo – racconta - se riesco a fare il regista di mestiere, riducendo la disabilità ad un hobby da coltivare nel tempo libero".

Tiziana Guerrisi

IL CORAGGIO DI OSARE

André, cieco dalla nascita, sposato, padre di 4 figli, ordinato diacono

Vivere i miei limiti nella verità

Sono nato cieco a Lourdes (non sempre a Lourdes i miracoli sono quelli che si desiderano!)… I miei genitori sono pastori in alta montagna e questo credo abbia aperto il mio cuore al ringraziamento e alla contemplazione. A soli sei anni lascio la famiglia (genitori e quattro sorelle) per frequentare una scuola per ciechi. Mi sento lontano da loro. Più tardi sono integrato in una classe normale e poiché amo molto la musica entro al conservatorio di Bordeaux. In questo periodo mi sento inquieto, mi pongo molte domande sul senso della vita.

Con l'aiuto di un sacerdote e poi di Fede e Luce, scopro che la vita è una cosa sacra e imparo a vivere i miei limiti nella verità.

Nel 1980 a Fede e Luce incontro Marie Cathérine per la quale la persona viene prima dell'handicap. Ci sposiamo nel 1982. M. Cathérine è cosciente che vivere ogni giorno con una persona cieca non sarà una cosa facile…ma se si crede nell'amore, se si crede alla grazia del sacramento del matrimonio , tutto diventa possibile. Il giorno del nostro matrimonio le comunità FL sono presenti in gran numero. È una grande festa. Alcuni amici ci hanno offerto come regalo un viaggio a Roma. Sulla piazza san Pietro, il papa Giovanni Paolo II ha benedetto i nostri anelli. Momento molto forte per noi. Il papa ci ha detto: "Andate, non abbiate paura". Pensiamo spesso a quelle parole.

Troviamo casa nella periferia di Parigi. La regione parigina mi fa paura: temo di non riuscire a spostarmi autonomamente. Avrei preferito Bordeaux, ma io non ho lavoro mentre M.Cathérine ha trovato un posto a Parigi dove dopo sei mesi anch'io entro in un'assicurazione dove lavoro ancora.

Abbiamo 4 figli: Samuel, David, Etienne, Rachel, che ci vedono bene tutti. C'erano rischi che nascessero ciechi.

Mi sono integrato bene nella vita di Parigi, grazie anche alla nostra parrocchia. Ho la fortuna di cantare bene. Il parroco

André al 10° anniversario di diaconato

se n'è accorto subito e mi ha chiesto di animare alcune messe. Sono eletto nel consiglio pastorale e nel '92 partecipo al sinodo diocesano. Nella parrocchia abbiamo molti amici: famiglie con bambini, sulle quali possiamo contare; lo abbiamo sperimentato in varie occasioni.

Gli anni passano e con M. Cathérine ci domandiamo quale sia la nostra missione: che cosa il Signore attende da noi, come possiamo annunciare il vangelo così come siamo e dove siamo.

Nel '92, il parroco e il consiglio pastorale mi chiedono di riflettere sul diaconato. Non era per noi una sorpresa perché ci avevamo pensato come adatto per una nostra implicazione come coppia nella vita parrocchiale. Ma tra il pensarci e il mettersi in cammino c'è una bella differenza. Abbiamo chiesto ad alcuni amici di portare il nostro progetto nella preghiera. Sono andato dal vescovo a parlargli della mia intenzione: avevo bisogno di sapere se per lui la cecità era un ostacolo al diaconato, nel qual caso avrei lasciato perdere. Il vescovo mi ha accolto e ascoltato il mio progetto con molta delicatezza e attenzione. Mi ha incoraggiato a continuare a riflettere per vedere come conciliare il mio handicap con il ministero.

Vengo ordinato, dopo 4 anni di formazione, il 25 maggio 1997. abbiamo scelto una chiesa molto grande perché potessero venire tutte le persone di Fede e Luce e molti disabili. La mia missione sarà essenzialmente in parrocchia e a Fede e Luce. Il diacono è segno del Cristo servitore e ricorda che la Chiesa deve essere prima di tutto al servizio dei più poveri. Con il mio ministero spero di essere un segno affinché le persone con handicap trovino un posto in seno alla comunità. Esse fanno parte pienamente del corpo di Cristo. San Paolo ci ricorda che i membri più deboli devono essere onorati. Con la mia presenza all'altare sento molto forte come sia

I figli di André e M. Catherine e due piccoli amici

importante portare al Signore le sofferenze di tutti gli uomini.

È evidente che per la celebrazione dei matrimoni e dei battesimi ho bisogno che qualcuno mi aiuti nelle attività più materiali: firma sui registri, preparazione del fonte battesimale, accendere le candele, far si che la chiesa sia illuminata… Mi piace che in questo mi aiutino i giovani: per loro è un modo interessante di vivere la liturgia.

Prima di essere ordinato pensavo che non avrei mai potuto distribuire la comunione e questo mi rendeva triste perché dare il corpo di Cristo è quanto di più bello possiamo offrire. Dopo averci pensato con l'équipe di accompagnamento per il diaconato, abbiamo visto che era possibile: chiedo alle persone di fare un piccolo gesto perché le loro mani raggiungono la mia e li invito a dire il loro nome. È importante sapere a chi do il corpo di Cristo. Anche se spesso non capisco il nome, mi aiuta sapere se do la comunione ad un uomo, ad una donna o ad un bambino. Ho la fortuna di essere sostenuto da M. Cathérine. So che porta il mio ministero nella preghiera e fa tutto quello che può per facilitarmi la vita: cose da trascrivere, da dettare, da mettere sul computer… Credo che sia anche questa una maniera di vivere più fortemente il sacramento del matrimonio. Sono io ad essere ordinato ma è la coppia che è veramente segnata da questo ministero. Per me il sì di M. Cathérine il giorno dell'ordinazione è stato molto importante.

Sono felice di essere sposato, di avere quattro figli, di essere diacono. Il Signore mi dona più di quanto immaginassi. A volte è un po' duro: non è facile trovare l'equilibrio tra la vita di famiglia, il lavoro, gli svaghi e il ministero. So che è il Signore che mi ha chiamato e inviato come diacono ed è Lui che mi darà la forza e l'energia di andare avanti. A me di invocare lo Spirito Santo nella preghiera.

Lascio la parola a M. Cathérine.

Quando ci siamo sposati c'era in noi una dose di follia, di incoscienza, di entusiasmo, ma anche di sofferenza. Ventisette anni dopo, avanziamo con fiducia, con le difficoltà e le gioie e una certa sofferenza legata alla cecità. Nulla sostituisce lo sguardo… è difficile non poter scambiare con gli occhi, inciampare sempre sulla non risposta, spiegare sempre quello che va e quello che non va… Con "un'occhiata" André non può percepire le condizioni della casa sia materialmente che moralmente! Non vedere i suoi figli è una sofferenza. Può vederli solo con gli occhi degli altri. Per i ragazzi l'handicap del papà non è sempre facile da vivere: non essere visti quando sono con lui, non poter fare le cose con lui… Partecipare al trasloco, al montaggio dei mobili e guadagnare più soldi ecc. Ma tutte queste difficoltà, queste sofferenze oh! quanto reali, non ci hanno impedito di ridere, cantare, fare musica, di scarpinare sui Pirenei (la gente ci guardava in modo strano quando abbiamo raggiunto la cima Rolland). Siamo andati anche tutti e sei, mandati dalla parrocchia, in Burkina Faso: un padre di famiglia, cieco, diacono, che lavora, legge il Braille… era quasi sinonimo di extra terrestre!

La nostra più grande ricchezza sono i nostri amici. Senza negare le difficoltà, le nostre mancanze, avanzano con noi, costruiscono, pregano, ridono, piangono, cantano, accompagnano e condividono. Al centro della nostra Speranza e del nostro Amore c'è veramente "Fede e Luce" che ci permette di vivere, di sperimentare la lavanda dei piedi, la croce e la speranza della resurrezione.

Marie Cathérine e André Haurine

Sotto l'ombrellone

1. C'è quella con premio
c'è quella con l'esca

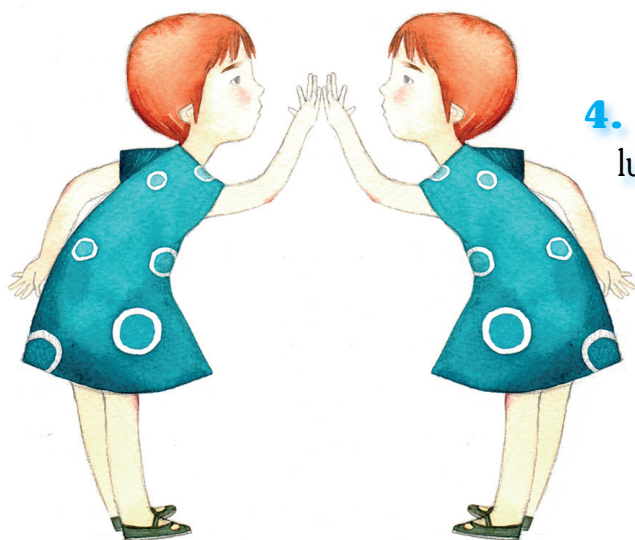
c'è quella sul ramo
c'è quella con l'amo

Al mercato è nella cesta
E la chiaman tutti…

2. Siamo tanti e siam fratelli,
siamo un poco picchiatelli

perché d'estate ci vestiamo
e d'inverno ci spogliamo.

Testi di Tea Cabras – Disegni di Arianna Floris

3. Grande, grande,
son piantato,
piccolino
vado a spasso.
Sono asciutto
se sei bagnato,
son bagnato
quando sei asciutto.

4. Se lo guardi
lui ti guarda,

ride quando sei contento,
piange quando piangi tu.

Se ti sposti un po' più in là
Lui sparisce e se ne va.

5. Sono nel fiume
e non son pesce,
sono in giardino
e non son fiore;

sono rotondo
finissimo o ovale,
con me e con la fionda
ti piace giocare.

1. Pesca – 2. Alberi – 3. Ombrello – 4. Specchio – 5. Sasso

IL CORAGGIO DI OSARE

La sindrome di Down non ha impedito a Cristina Acquistapace di percorrere una strada nuova

Nomen Omen

Ciao, vuoi presentarti?

Sono Cristina, ho quasi 37 anni, sono nata da una coppia molto in gamba ed è questo che mi ha salvato. Vivo in Valtellina e sono ausiliaria di cucina in una scuola materna. Tre anni fa mi sono consacrata nell'Ordo Virginum nella diocesi di Como, insieme ad un'altra ragazza che si chiama Anna. Vivo in famiglia con mamma, papà e mio fratello; mia sorella è sposata ed ha due figlie bellissime, Ines di 3 anni e Martina di 8. Abbiamo un cane che si chiama Squot, viene dall'Olanda ed è di mio fratello…ma io ne vorrei uno tutto per me.

Quale sono gli impegni di una persona consacrata nell'Ordo Virginum?

Sono gli impegni di un qualsiasi cristiano credente, non è che cambia poi tanto… cambia il cuore di una persona, non la sua vita. Sono io che sono cambiata, il mio cuore, non la mia vita.

Continuo a fare il mio lavoro, ho un contratto part-time di un'ora al giorno. Da poco sono tornata dalla Sardegna per un convegno sulle persone Down. C'erano genitori, insegnanti di sostegno e operatori sociali. E' stata una bellissima esperienza.

Per l'Anfass avvicino i genitori di bambini piccoli della Valtellina e quando i signori parroci mi chiamano, do la mia testimonianza nei corsi di preparazione al matrimonio.

Faccio teatro: non so se conoscete il *Playback Theatre*. In scena vanno le emozioni, le sensazioni, le storie vere, le gioie i dolori quello che il pubblico sente, con delle forme speciali, particolari che i nostri giovani attori mettono in scena al momento. È tutta improvvisazione.

L'ho fatto da poco su una base musicale fatta da un regista molto bravo. Facciamo queste performance in occasione di eventi particolari che riguardano il mondo dell'handicap.

Con un'altra compagnia di psicologi e psico-pedagogisti invece l'unica disabile sono io. Disabile è una parola grossa… meglio diversamente abile.

Cosa racconti ai genitori quanto li incontri? Di cosa parli?

Io parlo di quello che vivo, della mia esperienza, di quello che sono e quello che ero e di quello che voglio diventare…è semplice. Perché una persona non vive di solo presente, ma vive anche del suo passato e di futuro, dei suoi sogni, delle sue aspirazioni, desideri.

Quali sono le domande che i genitori ti rivolgono più spesso?

Cercano le cose che a loro servono di più. Se c'è, per esempio, di mezzo un'adolescente mi chiedono della mia adolescenza, se c'è un bambino piccolo, della mia infanzia.

Che cosa ti ha spinto a chiedere di consacrarti?

L'amore, semplicemente l'amore. L'Amore in persona, Cristo, Figlio di Dio, ci tengo a specificarlo, mi ha detto: "E' giunta l'ora che tu mi segua, che diventi qualcosa nelle mie mani, che io possa plasmare a mio modo". Io ho detto: "non so cosa tu abbia mente, ma mi fido e vengo".

Chi ti ha parlato di questa forma di consacrazione?

Nessuno mi ha informato di questa possibilità. Anche perché all'inizio pensavo di dovermi sposare con un uomo. Poi ho capito che l'Amore era molto più forte e che era quello che volevo.

Allora mi sono chiesta: mi devo fare suora? Ma non era neanche quello… non mi si chiedeva di entrare in convento, di indossare un abito, di avere una struttura alle spalle che mi coprisse una volta sopraggiunta l'anzianità. E allora cosa dovevo fare?

È stato un ritiro con la mia parrocchia ad Assisi che mi ha chiarito le idee attraverso San Francesco e Santa Chiara.

Per quanto tempo sei stata in Africa?

Ho raggiunto mia zia suora che è lì da 25 anni varie volte: una prima volta un mese e mezzo ed un'altra quasi 5 mesi rientrando sola con l'assistenza.

Ha influito sulla vocazione questo soggiorno?

Moltissimo. Questi bagni di povertà che ti fanno sentire fortunata e comunque una persona che deve ad un certo punto della sua vita chiedersi: ma io cosa sto a fare al mondo? E sono al mondo per essere cosa?

Quando sei andata dal vescovo per chiedere di essere consacrata cosa hai dovuto fare?

Ho scritto una lettera, perché si scrive una lettera quando ci si sente pronti. Poi abbiamo avuto un colloquio.

Cristina in Africa

Cristina in Africa

Cristina, qual è il tuo più grande desiderio per il futuro?

Ne avrei tanti, forse troppi… mi piacerebbe tantissimo tagliare i ponti con l'Italia e andare in terra di missioni, ma non ci riuscirei del tutto …sono nata qui, vivo qui e c'è molto da fare anche qui! Vorrei essere quella che sono, vorrei fare quello che faccio, all'interno della Chiesa.

Questo è importante.

Post-scriptum di Marilena, la mamma di Cristina

A molti può venire in mente che Cristina abbia raggiunto questa decisione per via di una mamma un po' bigotta che la portava solo in chiesa; invece ha avuto una mamma miscredente!

Cristina ha avuto i primi desideri di consacrazione nel '91 al primo rientro dall'Africa; all'inizio io per prima l'ho abbastanza sottovalutata. Abbiamo preso tempo per capire anche perché lei parlava di una cosa talmente profonda che sembrava essere un innamoramento che, così come era venuto, poteva passare.

Tornò in Africa quattro volte e quando è rimasta giù diversi mesi, mia sorella suora, vivendo con lei a stretto contatto, si è resa conto che Cristina aveva sì la sindrome di Down con le sue difficoltà innegabili ma, dal punto di vista intellettivo, affettivo e di comprensione di quello che voleva fare, era una persona pienamente in grado di intendere e di volere. Mi ha perciò richiamato al mio dovere di aiutare Cristina.

Con lei cercammo per lunghi anni delle realtà di consacrazione laiche. Però non tornava mai soddisfatta perché c'erano persone troppo grandi che la vedevano come una piccola bambina da proteggere facendo domande di una semplicità veramente avvilente. Quando sentiva dire: "ma che brava bambina che sei…" a 25, 26 anni, mi diceva che non poteva condividere un'esperienza del genere con persone che le si rivolgevano così. E mi sono un po' demoralizzata.

Inizialmente ho anche pensato che fosse diventata matta. Noi non l'abbiamo mai spronata a frequentare la chiesa.

La nostra preghiera è sempre stata molto spontanea e casalinga. Anche se ho una sorella suora, noi non siamo stati mai una famiglia praticante.

Poi ho tirato fuori tutta la grinta! Non potevo sopportare l'idea di non farle fare l'unica cosa che poteva fare come tutti, mentre altre cose le doveva fare con i suoi limiti. Mi sono resa conta che, solo per avere la sindrome di Down, veniva considerata come una persona di quarta categoria ed invece l'unica cosa che mia figlia poteva fare era far valere le sue capacità. Non importa che siano tante o poche, la sua capacità di capire cosa vuol fare e, soprattutto, la sua preparazione spirituale non era diversa da quella di un'altra persona.

Così seguii il consiglio di mia sorella che mi suggerì di metterla in condizione di parlare lei in prima persona; di saper dimostrare da sola quello che sapeva dire, fare, sentire.

La preparazione, da un iniziale periodo previsto di due tre anni, divenne di quattro e poi cinque. L'ansia per l'attesa cominciava a metterla in condizioni psicologiche difficili, perché non sembrava mai concretizzarsi l'obiettivo. Finché a marzo del 2006 arrivò il permesso tanto atteso.

Spero così che si capisca meglio la sua autonomia di decisione! Lei dice sempre che quella che io chiamo fiducia, è fede, solo che io non lo sapevo. Non ci sono persone atee ma persone credenti che non sanno di esserlo. Dice sempre che Ge-

sù prima o poi aspetta tutti da qualche parte; anch'io sono arrivata tardi ma è lo straordinario risultato che Cristina ha operato in sua madre.

Non avete avuto timore di mandarla in Africa?

La prima volta decise di andare perché la nonna, che era lì ad aiutare mia sorella, era sola e aveva bisogno di compagnia. Le facemmo meno regali quel Natale, come ci aveva chiesto, e le comprammo un biglietto per l'Africa. I familiari ci presero per matti, ma lei era convinta, aveva 19 anni, aveva finito la scuola e non aveva ancora cominciato a lavorare.

È stata coraggiosa a partire ma l'abbiamo sempre spronata ad allontanarsi da noi fin da piccola pur sapendo di dover soffrire un po' perché lei riuscisse a farlo. Già ad 8 anni la mandai in colonia lontana da casa per due settimane. Abbiamo sempre pensato che doveva essere aiutata a staccarsi da noi genitori gradatamente, cosa che invece molte mamme fanno fatica a fare. Abbiamo fatto tutto questo senza l'aiuto di psicologi o psico-pedagogisti che non erano alla nostra portata negli anni '70. Certo, siamo andati avanti con timori e incertezze ma cercando di fare solo cose che potessero servirle.

Adesso mi sta sgomitando perché non vuole che io dica quanto fa oltre quello che vi ha raccontato. Si impegna molto nella preghiera che fa con una regolarità ammirevole e con gran capacità di saperla indirizzare per chi ha davvero bisogno. Quando siamo andate dal Papa lei gli ha raccomandato i giovani e gli ammalati. Le sottolineai stupidamente che mancavano gli anziani e i non ammalati ma lei, nei giovani e negli ammalati, racchiude tutti quelli che hanno bisogno delle sue preghiere…un anziano che sta bene di cosa ha bisogno?

Altri suoi impegni sono quelli di aiuto catechista e di testimone in incontri con i giovani nelle scuole medie superiori: considero questa cosa molto positiva perché cambiare l'etica non significa costringere le persone a ragionare in un certo modo ma farle ragionare quasi senza che se ne accorgano. Quando gli insegnanti di religione la coinvolgono nelle lezioni lei è davvero in grado di far riflettere ragazzi delle medie e delle superiori sui valori della vita e sui talenti che abbiamo e come farli fruttare. All'inizio sembrano chiedersi cosa abbia lei da insegnare ma poi escono dalla classe a testa bassa e ringraziano tornando successivamente sugli argomenti affrontati.

a cura della Redazione

Cristina a colloquio con il vescovo di Como Diego Coletti

1982. Duecento persone di Fede e Luce affrontano la salita al Monte Tranquillo

Eppure splende il sole

Per chi è nato a Pescasseroli è un pezzo di storia del paese ed un appuntamento religioso annuale. Per gli escursionisti e gli amanti della mountain-bike, la salita al Monte Tranquillo è una bella e non troppo impegnativa passeggiata nel cuore del Parco Nazionale d'Abruzzo: oltre 400 metri di dislivello su strada sterrata, dai 1.167 metri di Pescasseroli ai circa 1.600 del Santuario dedicato alla Madonna. Le guide indicano tempi di percorrenza da due e mezza a tre ore.

Per chi ha partecipato al pellegrinaggio di Fede e Luce del 1982, la salita al Monte Tranquillo è un ricordo prezioso.

Effettivamente è stata un'esperienza fuori del comune. A distanza di poco più di un anno dal pellegrinaggio internazionale di Lourdes 1981, diverse comunità di Roma si rimettono nuovamente in cammino.

Ricordo bene il periodo della preparazione. Le lunghe serate sul grande tavolo della camera da pranzo a costruire le maschere per la veglia in paese del sabato sera. Le mani dei miei genitori sporche di vinavil, pittura e carta crespa, creavano – fra una risata ed una critica – ali piumate multicolori per la predica di S.Francesco agli uccelli e la feroce testa del lupo di Gubbio con tanto di lingua rossa penzolante fra i canini.

Ricordo la professionalità di Nicolina e Claudio Di Pirro per trovare a Pescasseroli le migliori soluzioni per alloggio, vitto e trasporti.

Ricordo le perplessità del Parroco di Pescasseroli, che sconsigliava l'avventura perché programmata per un periodo piovoso e saremmo stati troppi per ripararci nel santuario.

Effettivamente appariva come un'impresa con scarse possibilità di successo. Basta pensare a quante cose hanno dovuto pensare gli organizzatori. Per la festa ed il soggiorno in paese le cose erano abbastanza gestibili. Ma portare duecento persone in montagna non è così semplice, soprattutto se appartengono al variopinto e delicato mondo di Fede e Luce. Eppure, dall'acqua ai panini, alle pappe speciali; dalle jeep che facevano la spola per recuperare chi non ce la faceva più a camminare, alla tenda con il bagno chimico per chi non poteva nascondersi fra i cespugli del bosco, tutto era lì al posto giusto. O quasi. Come il calice che, ci siamo accorti al momento di iniziare la messa, era rimasto al paese e che un fuoristrada si è precipitato a recuperare con una spericolata discesa a Pescasseroli.

Nel frattempo, l'anziano parroco, con tanto di tricorno, seduto su una roccia scuoteva la testa, constatando che la Madonna di Monte Tranquillo ci stava regalando una splendida giornata, smentendo le sue funeste previsioni meteorologiche.

Anche sotto questo profilo è stato un

episodio straordinario. Forse è stato il modo scelto dalla Madonna di Monte Tranquillo per ringraziare le Comunità di Fede e Luce per il loro sforzo. Per molti è stato davvero difficile percorrere a piedi o con le carrozzelle, spesso alzate a più braccia, anche solo il tratto di strada fino alla prima più breve tappa. Ma c'era l'entusiasmo degli amici, la disponibilità fiduciosa dei ragazzi, la solidarietà della gente di Pescasseroli che si è unita numerosa e generosa alle comunità di Roma.

Contemplare Dio nella natura, contemplare Dio nei fratelli, contemplare Dio. Questi i temi di meditazione proposti nelle tre tappe di ristoro, riposo, preghiera.

Ma dietro tutto, nel ricordo, vedo soprattutto la forza e l'amore dei genitori. Oltre ai miei, penso a Brunella e Massimo D'Amico, ad Olga e Francesco Gammarelli, a Nicolina e Claudio Di Pirro che, con l'aiuto di altri, hanno ideato, progettato ed organizzato il pellegrinaggio. Otto genitori con storie completamente diverse, quattro famiglie che si trovano sulla stessa strada, aperta dalla nascita di figli tutti gravemente handicappati. Alcuni erano più avanti nelle tappe di quella difficile, lunga, stancante strada sempre in salita. Ma si sono voluti dare una mano, come si fa in montagna, convinti che, nonostante tutto, ci sarebbe stato il sole.

Io mi sento privilegiato. Sono salito con loro. Nicolina e Claudio mi hanno affidato Daniele per l'ultima tappa. L'abbiamo portato in braccio a turno, con Anne Da ed un'amica di Pescasseroli.

E' stato bello camminare in silenzio, nell'antica faggeta, lontani dal gruppo, ormai quasi soli. Ed è camminando insieme, cuore a cuore, su questo tratto di strada in montagna, che ho chiesto a Daniele se potevo diventare suo amico.

N.B.

IL CORAGGIO DI OSARE

Sotto i riflettori, sempre senza protesi

Siamo genitori di un bimbo di 5 anni a cui manca la mano destra, esattamente come a quella presentatrice inglese, Cerrie Burnell, che è stata contestata sulla BBC e così abbiamo pensato di cercare un'intervista che raccontasse un po' di lei. Quando siamo stati sul suo sito, nostro figlio è rimasto muto a guardarla e abbiamo pensato che probabilmente rifletteva sull'effetto che poteva produrre sugli altri la sua menomazione, che tra l'altro lui per ora ha portato senza troppi problemi. Ci siamo poi tornati più volte e ormai anche lui non ci fa più caso, perché questo è sta-

to sicuramente un piccolo esercizio di accettazione di sè che si è trovato a fare e, come emerge dall'intervista stessa, è sicuramente salutare per tutti abituarsi ad avere a che fare con l'handicap in tutti gli ambiti, anche in quelli un po' patinati della televisione. In questo caso si può dire che il mezzo televisivo non solo non è un ostacolo ma addirittura diventa un aiuto nell'avvicinarsi alle cose vere della vita in modo naturale e quindi a crescere, che è ciò che deve stare a cuore a tutti coloro che si occupano di educazione.

Luciano e Maria Sole Bertolini

Condividiamo con voi l'intervista che Cerrie Burnell ha rilasciato alla BBC nel febbraio di quest'anno

Sei rimasta sorpresa di questo tipo di commenti da parte dei genitori?

No, non mi sono sorpresa perché questo evidenzia le difficoltà che incontrano i disabili in ogni circostanza della vita. Il fatto che io sia sotto i riflettori lo ha portato sotto gli occhi di tutti.

Come ti ha fatto sentire a livello personale?

Devo dire che non è un fatto personale, ma ogni disabile nella mia posizione deve affrontare questo tipo di commenti. Queste cose succedono, ma se tu non sei disabile non te ne accorgi, perciò reputo che questa cosa sia positiva perché in questo modo anche le persone normali si accorgono di questo tipo di problema.

Qualche volta la paura dell'ignoto diventa pregiudizio, se la gente parla di bambini che si spaventano, forse è perché le persone non hanno confidenza con questo genere di cose. Questo tu lo capisci?

Naturalmente. Io incontro ogni giorno per strada bambini che si sorprendono visibilmente e non penso che sia per paura ma per la necessità di capire, e penso che sia molto spontanea questa reazione, perché questa è la realtà. Io ogni volta impiego un po' del mio tempo per spiegare al bambino tutto quello che vuole sapere, il perché e cosa è successo, e pochi minuti dopo mi lascia andare.

Tu che cosa diresti ai genitori dei bambini che guardano la tua trasmissione?

Io non so veramente cosa dire ai genitori perché è un fatto molto personale che riguarda il modo di educare e ogni genitore e ogni figlio è diverso…

Ma sicuramente bisogna rispondere a tono…

Sì, ma se il bambino fa domande i genitori devono rispondere cercando di capire bene la natura della domanda. La mia storia è che sono semplicemente nata cosi ma posso fare tutto quello che fanno gli altri. Quello che io farei è usare la domanda come spunto per ulteriori approfondimenti.

Si è mai parlato dietro le quinte del tuo problema e di cosa fare a riguardo?

No. Perché io ho fatto il colloquio di lavoro presentandomi cosi come sono. Mi sono diplomata sette anni fa e già da allora ho deciso di non portare protesi. Ci sono attori che portano protesi e questa è la loro scelta, mentre per me sono inutili e non ho sentito la necessità di usarla nei diversi ruoli che ho ricoperto come attrice.

Quindi più vediamo persone disabili e ci abituiamo, e parlo anche per i bambini, e meno ci stupiremo in futuro.

Certo non siamo ancora abituati a vedere talenti disabili in TV e questo potrebbe essere l'inizio di una nuova epoca.

Il DSM della Asl 6 di Palermo dal 2003 ha istituito come progetto riabilitativo un coro polifonico a cappella che vede come protagonisti gli utenti, i loro famigliari e volontari.

Coralmente
Le voci dell'anima

Comunemente si ritiene che per cantare in un coro serva una gran bella voce, una certa cultura musicale, disciplina ecc. Servono, certo, ma a quanto pare non sono uniche prerogative per farne parte. Un gruppo di persone che si armano di buona volontà, capeggiate da un maestro (Livio Girgenti) e da un'insegnante di tecnica vocale (non si può mica improvvisare quando si fa sul serio!), possono formare un coro di tutto rispetto senza avere una grande esperienza musicale e non avendo, apparentemente, nulla in comune. Per di più è possibile che pazienti psichiatrici possano cantare in un coro vero.

Stiamo parlando di "Coralmente", il coro polifonico a cappella nato nell'ambito delle attività riabilitative promosse dal Dipartimento di Salute Mentale della ASL 6 di Palermo. Il progetto, ideato e diretto dal medico psichiatra Giuseppe Romano, prevede un incontro la settimana della durata di circa due ore e la partecipazione sia degli utenti dei servizi psichiatrici (degenti e non), familiari di utenti, operatori dei servizi di Salute Mentale e volontari.

Il repertorio del coro è molto vasto, infatti è costituito da oltre 25 brani che spaziano dalla musica rinascimentale, alla gospel, ai canti natalizi e agli arrangiamenti per coro di musiche contemporanee. In 6 anni di attività concertistica conta ormai oltre 50 concerti svolti all'interno di numerose manifestazioni in ambito psichiatrico, ma anche in altre occasioni che hanno coinvolto scolaresche, istituzioni non psichiatriche e la cittadinanza in generale.

Chiediamo al Dott. Romano il motivo per il quale al coro prendono parte anche alcuni familiari degli utenti. Può spiegare cosa significa questo elemento ai fini terapeutici?

R: *Il senso terapeutico del progetto, e con esso la presenza dei familiari, può riassumersi nell'obiettivo del "prendersi cura", del condividere un sano clima emotivo-affettivo che riusciamo a trasmettere fra noi nel corso delle prove e al pubblico che ascolta. "Coralmente"*

rappresenta, a mio parere, un'occasione di condivisione importante, laddove in alcuni casi il rapporto fra portatore del disagio e familiare appare deteriorato da anni di incomprensioni e da un senso di impotenza legato spesso alla incapacità dei familiari di dare risposte adeguate ai bisogni dei loro cari sofferenti. Inoltre consente ai familiari nella quasi totalità dei casi di "riscoprire" nel disabile delle capacità che sembravano irrimediabilmente perdute. Riuscire a vedere oltre la malattia, di riprovare il piacere di fare delle "cose" assieme e quindi riassaporare la crescita dell' autostima, dell'autonomia, dell'emancipazione. Credo che tutto questo possa, a buon diritto, chiamarsi "promozione della salute mentale".

Che genere di miglioramenti sono riscontrabili?

R: *I miglioramenti più consistenti sono il minor numero di ricoveri in ambiente ospedaliero (ma questo vale per tutte la attività riabilitative che producono un incremento della rete sociale); maggiore integrazione e migliore accondiscendenza relazionale, sia nei confronti dei familiari che del "prossimo" in genere.*

Oltre a sofferenti psichici, ci sono anche persone con disabilità?

R: *In questo momento Coralmente è composto da circa 45 coristi, dei quali circa il 60% è dichiaratamente disabile, la maggior parte psichici, ma ci sono anche un ragazzo autistico, due ragazzi down, quattro ragazzi con deficit intellettivo, due ragazzi con disabilità fisica, il rimanente 40% non ha "dichiarati" problemi di salute mentale, ma non posso escludere che non li abbia, me compreso, che sono un corista a tutti gli effetti. A parte la battuta, un dato riscontrato sia dai coristi, che vivono quest'esperienza, sia dagli spettatori che ci vengono ad ascoltare, è che l'integrazione non annulla, ma esalta le diversità, le fa apparire una ricchezza. E questo a tutto vantaggio della lotta allo stigma e al pregiudizio, altro obiettivo che questo progetto modestamente porta avanti.*

Nell'ultimo periodo in quale occasioni il coro si è esibito? Che progetti ci sono nel prossimo futuro?

R: *Ultimamente abbiamo partecipato ad un convegno organizzato dal tribunale dei minori, nell'ambito di un progetto di recupero di ragazzi detenuti; il 9 maggio ad un convegno sugli orti didattici, con il coinvolgimento delle scuole e del volontariato, oltre che delle Istituzioni (Azienda USL e Comune di Palermo) ed il 29 maggio abbiamo concluso un incontro sulle Artiterapie organizzato a Palermo presso il Centro di Medicina Integrata.*

Ci sono realtà simili in Italia?
Contiamo di partecipare al festival "Coralmente abili" che si terrà a Volterra, come ormai avviene da 4 anni nel mese di novembre, festival al quale partecipano anche altre realtà "sorelle".

Laura Nardini

Ricordando il Prof. Lejeune a 50 anni dalla scoperta della Trisomia 21

Ritardo mentale nelle malattie genetiche

la ricerca di una possibilie cura

La Fondazione Lejeune promuove più di 60 programmi internazionali di ricerca sulle malattie genetiche dell'intelligenza, prima fra tutte la Trisomia 21.

Uno di questi, lanciato nel 2004, studia come inibire l'eccesso di enzima CBS responsabile, in parte, del ritardo mentale della Trisomia 21.

La ricerca fa passi avanti nell'identificazione di una molecola capace di inibire l'enzima CBS.

Agli inizi degli anni '70, aveva luogo a New York un Congresso Internazionale sulla Salute, nel quale il Prof. Lejeune, medico e ricercatore francese dell'Ospedale Necker di Parigi, illustrava ancora una volta al mondo scientifico la Trisomia 21 da lui scoperta nel 1959 e la sua ipotesi che questa fosse da collegare alla sindrome di Down o mongolismo. Tale sindrome è caratterizzata da deficit mentale congenito e costituisce la causa principale di deficit mentale nel mondo.

Con la sua scoperta il Prof. Lejeune aveva dato inizio in campo biomedico alla genetica moderna e vi aveva suscitato un ampio e sempre più profondo dibattito. Era infatti convinto che sarebbe stato possibile in un vicino futuro arrivare a curare le malattie mentali di origine genetica com'era divenuto possibile curare altre malattie considerate in precedenza non trattabili. A questo scopo si batteva proseguendo tenacemente le sue ricerche in chiara opposizione con gran parte del mondo scientifico che propugnava l'aborto.

E' necessario, a questo punto, parlare brevemente del DNA per comprendere meglio quanto detto sopra.

Il DNA è una macromolecola filamentosa, sottilissima, contenuta nel nucleo di ogni cellula nella misura di un metro di lunghezza.Tale molecola, invisibile al microscopio ottico, è stata individuata mediante Microscopio elettronico (fino a 750.000 ingrandimenti e più),separata ed isolata dalla cellula con raffinate e specifiche tecniche e successivamente analizzata con precisione sempre maggiore man mano si venivano perfezionando le tecniche di biologia molecolare e venivano rivelate le molteplici strutture subcellulari.

Sono così state individuate lungo il filamento di DNA sequenze molecolari dette *geni* che *dirigono e determinano* la sintesi delle proteine all'interno del corpo cellulare: proteine *strutturali* che sono necessarie per il mantenimento delle cellule nella loro corretta struttura e proteine *funzionali* per cui le cellule svolgono la loro specifica funzione nell'economia dell'organismo.

Come è stato detto più sopra, il filamento di DNA non è visibile al microscopio ottico ma,da tempo, era nota e descritta la presenza di formazioni particolari che apparivano evidenti nelle cellule fissate e colorate assumendo aspetti ed assetti particolari durante le fasi della replicazione cellulare: i *cromosomi*. Era stato così possibile stabilire che in ogni cellula umana vi sono 23 cromosomi rappresentati due volte. Il numero totale dei cromosomi nella specie umana è quindi di 46, pari a 23 coppie, ogni coppia costituita da due identici cromosomi. Con tale numerazione da 1 a 23 sono stati classificati. Dai dati della biologia molecolare è stato possibile stabilire che i cromosomi rappresentano la raccolta, in 23 doppi e separati gomitoli, del filamento di 1 metro di DNA fittamente avvolto, così da poter venire colorato e reso visibile al microscopio ottico.

Ogni specie ha il suo peculiare numero ed aspetto dei cromosomi.

All'epoca della scoperta del Prof. Lejeune non erano ancora state messe a punto le tecniche molecolari per isolare e purificare geni specifici ed il tenace sogno del Prof. Lejeune – che già prima del 1975 aveva ipotizzato che il gene dell'enzima CBS[1]

fosse localizzato sul cromosoma 21 – poteva sembrare una chimera indimostrabile e senza alcun rapporto con la Trisomia 21.

Nel 1985, invece, sempre proseguendo ricerche di biologia molecolare, si è giunti ad appurare che:

- nel soggetto normale il gene CBS è presente nel cromosoma 21 in 2 esemplari
- nella Trisomia 21 (dove sono presenti 3 cromosomi 21) tale gene è presente in 3 esemplari.

Si pensa adesso che la produzione in eccesso dell'enzima CBS possa svolgere un ruolo nell'instaurarsi della deficienza mentale.

Proseguendo su questa direttiva di ricerca, la Fondazione Lejeune si è quindi impegnata nell'individuazione di un possibile *inibitore* dell'enzima CBS prodotto in eccesso.

A tale scopo è stato prima di tutto necessario poter disporre di un'amplissima gamma di molecole da vagliare. Fino al settembre del 2008 sono state così messe in luce alcune molecole attive nell'inibire l'enzima CBS.

Una, Hit-1, appare la più adatta ma è tossica.

Per studiare il meccanismo d'azione si rendono necessari:

- modelli cellulari in vitro (attualmente in corso di allestimento)
- modelli animali (topi) opportunamente preparati.

Sono già in fase di sperimentazione *topi transgenici* (topi a cui sono stati tolti geni propri e/o introdotti geni di altre specie), portatori di:

- Trisomia 17
- Tre geni CBS
- Una porzione del cromosoma 21 sul cromosoma 17

E' in fase sperimentale la cristallizzazione del complesso CBS-Hit-1 per vedere dove si attacca Hit-1 nell'inibire CBS.

Si prospetta la sintesi di molecole analoghe per trovare una molecola vicina a Hit-1 che si attacchi a CBS nel medesimo posto di Hit-1 e non sia tossica.

Si sta scegliendo la molecola più adatta per i saggi in vitro su modelli cellulari ed in vivo su animali.

L'impegno della Fondazione Lejeune è, come si vede, un impegno colossale per cui sono previsti almeno 10-15 anni di indefesso lavoro.

Il futuro trattamento, se reso possibile, cambierà il punto di vista sulla Trisomia 21 e sull'insieme delle persone colpite da una malattia genetica donando a tutti la speranza di una cura per la propria malattia. Per arrivare a questo risultato è necessario un aiuto e senza perdere tempo.

Ora che sono state ottenute alcune molecole quali possibili inibitori del CBS, ci si rende conto del cammino percorso, soprattutto in quest'anno 2009 in cui ricorrono i 50 anni dalla scoperta della Trisomia 21 da parte del Prof. Lejeune.

Le tappe da percorrere sono però ancora molte e difficili. Viene richiesta perciò a tutti una sollecita collaborazione a questo progetto così importante.

Vale la pena di ricordare la commovente e drammatica lettera [2] che il Prof. Lejeune inviava alla moglie dopo il Congresso Internazionale di cui si è parlato in apertura. Si era reso conto allora di essere controcorrente; aveva capito che non avrebbe mai avuto il premio Nobel nonostante la sua fondamentale scoperta: aveva infatti in tutti i dibattiti difeso strenuamente la vita, dono di Dio, anche delle persone considerate da eliminare perché menomate. Da vero medico e vero credente sapeva che non bisogna disperare delle possibilità della ragione umana, creata ad immagine e somiglianza di Dio, di giungere a risolvere e curare anche le più gravi ed ignote patologie.

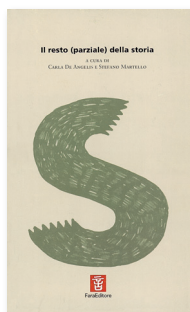
Legato a Giovanni Paolo II da sentimenti di profonda stima e d'amicizia. Il pontefice lo volle primo presidente della Pontificia Accademia per la Vita istituita nel febbraio del 1991.

Il 25 aprile 2007, iniziata la causa di beatificazione, il Prof, Lejeune è stato dichiarato Servo di Dio.

L.B.

La Fondazione Jérome Lejeune finanzia esclusivamente le ricerche che rispettano l'essere umano. La fondazione non sostiene progetti che utilizzano embrioni o feti umani come materiale di ricerca.
Chi volesse partecipare con un'offerta ad una ricerca di una così grande importanza, lo può indirizzare a: Fondazione Lejeune
IBAN FR76 1020 7000 4104 0410 2908 063
SWIFT CCBP FRPP MTG

[1] cistationina – ß-sintetasi

[2] C.Lejeune: La vita è una sfida – Cantagalli, Siena 2008 presentato in Ombre e Luci n° 104

Carla De Angelis e Stefano Martello (a cura di)

IL RESTO (PARZIALE) DELLA STORIA

Fara Editore p. 134

"Non coprite gli occhi dei vostri figli quando incrociate la nostra strada, non date quella carezza forzata sfoggiando un sorriso di circostanza, non serve", scrive Carla, minuta e battagliera mamma di Roberta. Dopo *Diversità apparenti* (e sempre con Stefano Martello), in un nuovo saggio lucido e appassionato, la De Angelis continua a raccontare il suo essere madre di una figlia "diversa". Diversa agli occhi veloci, un po' infastiditi e a disagio del mondo che passa e non vede. Le parole di questa donna, che hanno spesso i tratti della poesia, colpiscono perché *rivendicano*, gridando con amore il diritto di essere considerati.

Dai medici sono pretesi ascolto ed attenzione (una richiesta che è ben diversa da quella dell'impossibile effetto-miracolo), e sono pretesi dalle istituzioni, che dovrebbero sostenerti e con le quali, invece, ti ritrovi a combattere quotidianamente perché ti venga semplicemente riconosciuto il diritto a una vita dignitosa. Carla coglie un problema cruciale del nostro, a volte, ipocrita mondo: le diversità si debbono rispettare "anche quando si manifestano come handicap". Ognuno ha qualcosa di particolare, ed è necessario partire "da quel quid per cominciare a lavorare". L'importante è che a *tutti* siano date le stesse possibilità di realizzare le proprie potenzialità di crescita.

Ma le parole della De Angelis rivendicano ascolto ed attenzione anche da se stessi come genitori. Aprendo "una finestra sull'ignoto", è dalla autentica relazione materna che parte un percorso di vita che obbliga a rivedere tutti gli schemi di un *normale* sviluppo di crescita. Non c'è spazio al sentimentalismo in Carla, "ho lasciato che gli eventi visitassero i pensieri e la mente, prima di scegliere una strada. Ogni scelta ne esclude altre, perciò, quando la scelta è necessaria, si tratta quasi sempre di una rinuncia, qualunque essa sia".

Discreto ma deciso, c'è anche un forte richiamo a ciascuno di noi come prossimo di Carla e come prossimo di Roberta, nella quotidianità. L'integrazione non è un concetto vuoto o teorico, ma è qualcosa che passa per gesti, atteggiamenti e sentimenti molto concreti. "Nell'unirsi non si cancellano le differenze, ma si pongono una di fronte all'altra per rafforzare dignità ed esistenza".

Giulia Galeotti

Ulla-Carin Lindquist

REMARE SENZA REMI
Un libro sulla vita e sulla morte

Ulla-Carin Lindquist, la più importante giornalista televisiva svedese, ha cominciato ad avvertire i primi sintomi della malattia il giorno del suo cinquantesimo compleanno.

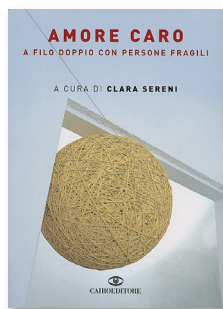
Da quel giorno la sua vita è cambiata e presto la diagnosi è diventata terribile: sclerosi laterale amiotrofica (SLA).

Non esiste una cura, non c'è miglioramento e la morte avviene rapidamente. *Remare senza remi* è stato scritto durante questo breve periodo di malattia. Ulla-Carin racconta la sua esperienza faccia a faccia con la morte. Descrive i momenti ordinari come gli incontri con i medici, le conversazioni con le figlie che studiano al college, i pomeriggi passati con il marito e i due bambini più piccoli, ma anche quelli straordinari come il doloroso declino delle sue abilità fisiche.

Una storia commovente descritta da una donna coraggiosa che lotta con la morte incombente, ci fa riflettere sulla condi-

zione fondamentale dell'essere umano: esistere, e sapere che non è per sempre.

Un libro indimenticabile che esplora il terrore, l'imbarazzo e il dolore della malattia e contemporaneamente affronta i temi universali della vita, della morte, dell'amore e dell'importanza della famiglia.

(Dal retro di copertina)

Clara Sereni

AMORE CARO

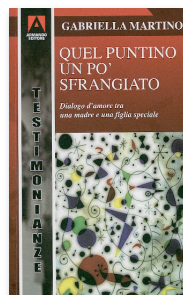
Ed. Cairo Publishing pg.160

Coraggioso. Un libro coraggioso *Amore caro* perché, in un mondo in cui nulla scandalizza più (la violenza, lo spreco, il denaro, la morte spettacolarizzata in diretta, la sessualità e il suo utilizzo), sono comunque rimaste poche zone d'ombra di cui ancora, con un'ottica profondamente distorta, ci si vergogna. Zone dalle quali si preferisce distogliere lo sguardo, quando ti passano accanto o quando reclamano tempo, ascolto e servizi: la disabilità fisica e, soprattutto, la disabilità mentale ne sono un esempio lampante.

E così, è coraggioso il fatto che persone famose, nomi noti della televisione e del cinema, del giornalismo, della letteratura, della musica e della politica, abbiano accettato di raccontare le loro relazioni domestiche con l'handicap. Con pagine molto varie per toni e sensibilità, i numerosi autori raccontano il loro essere padri, madri, fratelli, parenti acquisiti o figli di persone "fragili" (come recita il sottotitolo). "Aprendo quell'armadio" (scrive la Sereni nell'introduzione), costoro "hanno compiuto uno sforzo di confessione mai facile", perché "anche questo è un *outing*". Così l'augurio, "la speranza forte" della Sereni, è che leggendo le testimonianze di questi volti noti, tante persone che si trovano nell' "isolamento muto e impotente" trovino la forza di uscirne.

Soprattutto, però, ascoltandone le parole (coraggiose, umili, rispettose, deboli, un po' arroganti, superbe, gioiose, ottimiste, preoccupate, profonde), vediamo un volto diverso rispetto a quello che siamo soliti vedere nell'attrice nota, nel giornalista di grido, nella direttrice del settimanale, nella politica, nel musicista… E così (giacché lo stereotipo, spesso, è anche il nostro, mentre li guardiamo, valutiamo e soppesiamo) il doppio filo lega anche il narratore al lettore, stimolando sia l'un che l'altro.

Terminando la lettura, si è comunque piacevolmente confusi. Non si capisce più bene, infatti, quali siano, tra voci narranti e voci narrate, le persone fragili. Il gomitolo in copertina è, così, un vero filo d'Arianna.

Giulia Galeotti

Gabriella Martino

QUEL PUNTINO UN PÓ SFRANGIATO
Dialogo d'amore tra una madre e una figlia speciale

Armando Editore, p.60

Piccole e brevi inquadrature si aprono e chiudono in poche pagine ad illustrare profondamente quasi trenta anni di vita di una famiglia speciale. Inquadrature che lasciano intravedere molto più di quanto raccontino. Gabriella Martino lascia scorrere i nostri occhi sulla sua vita suggerendone una lettura come fosse una sinfonia con i suoi movimenti, i suoi tempi, i suoi colori e le sue emozioni, dapprima "pesanti e disperate" pian piano sempre più "serene e leggere". Il libro è dedicato al neuropsichiatria infantile incontrato a Viterbo, Giorgio Schirripa, prematuramente scomparso, che, dice l'autrice, ha saputo "sconfiggere il nostro dolore di genitori diversi, ripetendo sempre che l'unica cosa che conta è che i nostri figli siano felici… non normali".

C.T.

Rosa

Non dimenticherò mai il giorno in cui Gianni è piombato in laboratorio annunciandoci, con il suo linguaggio limitato e la sua mimica inesauribile, che nel corso della settimana si era innamorato e fidanzato con una compagna di scuola: Rosa. Si è trattato più che di un annuncio di un proclama, accompagnato da vivaci manifestazioni di gioia, con baci e abbracci a tutti i presenti, con perentorie richieste di felicitazioni e complimenti che non gli sembravano mai adeguate all'importanza dell'avvenimento. Insomma sicuramente un modo di partecipare anomalo ed eccessivo per occhi, orecchie e cuori di "persone normali" ma che, in seguito, mi ha fatto riflettere. Il primo innamoramento è per ogni essere umano a 15, a 30 o a 50 anni un fatto memorabile, un'esperienza che dà una scossa alla vita, che ci riempie di emozioni, che ci trasforma e allora,… se non fossimo legati da tante convenzioni, da tante paure…, perché non parlarne, non parteciparlo alle persone che ci conoscono, che ci vogliono bene, che sapranno capirci e condividere? Così, semplicemente, pensava Gianni in quel pomeriggio e si comportava di conseguenza. E noi, forse, non eravamo in grado di capirlo.

Non finì così. Nel suo entusiasmo Gianni volle assolutamente sapere come anche noi avevamo vissuto quella esperienza, dove, come e quando, e cosa ci eravamo detti con il nostro innamorato e, naturalmente il primo bacio… Così, in una specie di rito collettivo, con qualche risata e qualche imbarazzo, tutti abbiamo ricordato e in qualche modo raccontato quei momenti che, guarda un po', forse fino ad allora avevamo tenuti segreti non avendo mai trovato la persona o il momento giusti per confidarli.

Alla fine Gianni scrisse a Rosa in un grande foglio pieno di cuori e di fiori una lettera in cui le dichiarò ancora una volta tutto il suo amore e la sua felicità e tutti noi partecipammo facendo la nostra firma e volendo, anche un piccolo disegno. Spero che Rosa abbia conservato quella lettera perché era veramente molto bella e ogni innamorata/o , secondo me, dovrebbe essere contento di riceverne una così.

Pennablù

Se vuoi trovare
la sorgente
devi andare
controcorrente